

matia



PLANIFICACIÓN ANTICIPADA Y COMPARTIDA

*de la atención en el final de vida de las personas
que viven en alojamientos con cuidados*

Introducción

En los últimos años en los ámbitos sanitario y social se ha generado una extensa base ética y legislativa en torno al ejercicio de la autonomía y a la participación de la persona en las tomas de decisiones que afectan su salud, cuidados y su plan de vida.

En el ámbito sanitario se han consolidado las bases del marco de actuación en la práctica clínica de forma específica en relación con la elaboración de documentos de voluntades anticipadas y a la solicitud de la eutanasia en determinadas situaciones marcadas por la ley.

En este sentido, en nuestro contexto cultural, social y sanitario, la planificación anticipada se fundamenta en el reconocimiento y respeto de la autonomía de la persona promoviendo su participación en lo que afecta a la gestión de su vida, siendo así una forma más de ejercicio de la autonomía.

En los entornos de cuidados, hay momentos o circunstancias donde las personas pueden encontrarse en situación de mayor fragilidad y dependencia, de forma temporal, progresiva o permanente, precisando de apoyos en distinto grado de intensidad, para ejercer su autonomía.

Es en este marco ético y de derecho donde se integra "la planificación de decisiones anticipadas y compartidas de la atención y cuidados en el final de la vida".

La planificación compartida de la atención se define como "un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación de mayor fragilidad y dependencia por enfermedad, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en que no esté en condiciones de decidir". (Generalitat de Catalunya, 2016)

Participar y decidir cómo queremos ser apoyados y cuidados en la etapa final de nuestra vida, es un derecho de todas las personas.

Esta guía nos propone las bases para incorporar la planificación compartida de la atención en el final de vida en los alojamientos con cuidados.



La PCA de las personas que viven en alojamientos con cuidados

Las personas sufren, a lo largo de su vida, problemas de salud que llegan a limitar sus planes de vida y hay situaciones que obligan a tomar decisiones a veces complejas y difíciles.

En los alojamientos con cuidados, la mayoría de las personas mayores y personas con discapacidad se encuentran en situación de vulnerabilidad y fragilidad, especialmente cuando se sufren situaciones vitales marcadas por enfermedades crónicas y degenerativas, necesitando de estrategias de apoyos y cuidados multidimensionales para ejercer sus derechos y autonomía, para llevar a cabo su plan de vida y mantener la mejor calidad de vida deseada y posible.

Por este motivo la “planificación anticipada y compartida de la atención y de los cuidados” es especialmente recomendable con las personas que viven situaciones de mayor vulnerabilidad, en las cuales es más compleja la toma de decisiones respecto a los cuidados y atención sanitaria.

Por ello es de gran importancia conocer y pactar previamente, dentro de lo posible y a la luz de sus valores, preferencias e historia biográfica, las acciones de cuidados y de atención psico-social-sanitaria que precisan y desean en la última fase de la vida.

El proceso de PCA es un ejercicio de autonomía de la persona. Todas las personas tienen el derecho a realizarlo por lo que deben de ser informadas al respecto y apoyadas cuando decidan iniciar este proceso.

En el caso de las personas que se encuentran con dificultades para comprender su proceso y tomar decisiones respecto a su cuidado y salud, tras haberle ofrecido todo el apoyo que pueda precisar, se identificarán a la/s persona/s familiares o allegadas que mejor le representen y conozcan, si no están ya indicadas sus deseos y persona referente en un Documento de Voluntades Anticipadas (en adelante DVA) previo”.



Ámbitos y ventajas del proceso de planificación anticipada y compartida de la atención

Antes de relatar las ventajas del proceso de planificación compartida de la atención destacamos los tres ámbitos que implica y que son los que le confieren un alto valor:



- El desarrollo de un plan de atención que establece aquello que la persona ha decidido y que los profesionales debemos apoyar.
- La deliberación compartida entre los implicados en el proceso de enfermedad (persona, familia y profesionales).
- La visión integral de la persona y, consecuentemente, de la atención que va más allá del ámbito puramente sanitario.

Teniendo en cuenta las dificultades que plantea la implementación de la PCA en la práctica cotidiana, es necesario resaltar las ventajas que ofrece:

- Promueve la calidad de la relación asistencial.
- Ayuda a establecer los objetivos de cuidados y el nivel de intervención terapéutica más acorde a la situación de salud-enfermedad teniendo en cuenta los valores, necesidades y deseos de la persona.
- Garantiza la participación de la persona en cuanto apoya y ayuda en el proceso de toma de decisiones en ámbitos especialmente complejos y especializados como el de la salud.
- Aumenta la satisfacción de la persona que participa en la planificación de su cuidado, así como de la familia y del equipo.
- Disminuye el número de tratamientos no deseados, incluyendo ingresos hospitalarios, y reduce costes socio sanitarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados.
- Facilita el proceso de duelo familiar tras el fallecimiento de la persona.



Desarrollo de Planificación anticipada y compartida de la atención y cuidados en ámbito sociosanitario

La Planificación compartida precisa de espacios de comunicación definidos[1] donde la persona pueda expresar:

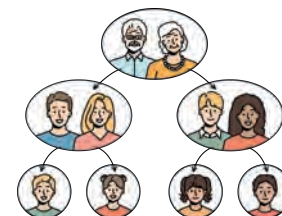
a) Sus preocupaciones en relación a sus problemas de salud y enfermedad y al impacto en su calidad de vida.



b) Sus valores y preferencias en relación a diferentes escenarios /situaciones clínicas que se pueden presentar en un contexto de enfermedad avanzada.



c) El soporte familiar y relacional con el que cuenta y en el que pone su confianza para designar la persona que mejor pueda representar sus voluntades, conocer sus valores, preferencias y deseos.



¿Con quién realizar la PCA?



Cualquier persona mayor o persona con discapacidad que vive en un alojamiento con cuidados y:

- Muestra interés para mantener control sobre las decisiones que marcan su vida, aunque no tenga enfermedades crónicas en fase avanzada.
- Tiene una enfermedad crónica y/o degenerativa con previsión de pérdida progresiva de autonomía para la toma de decisiones.

El proceso de Planificación compartida de la Atención deberá realizarse siempre con la persona y tendrá que atender a las necesidades concretas de apoyo que tenga para garantizar que en todo momento se respeta su derecho de participación.

En los casos que sea necesario, la PCA incorporará a la persona identificada o designada como de apoyo a la toma de decisiones (a través de medidas voluntarias o judiciales).

¿Cómo y cuándo?



La planificación anticipada y compartida de la atención es un proceso que se inicia en el momento en que la persona empieza a vivir en un centro.

Su contenido se va desarrollando y modificando según los eventos y cambios que la persona puede padecer a lo largo de la vida.

Es importante tener en cuenta que el inicio de un proceso de planificación anticipada y compartida tiene que ser voluntario y querido por la propia persona o su familiar referente o representante, aunque es un deber de los profesionales que prestamos cuidados y atención sociosanitaria promover y facilitar el inicio y seguimiento del proceso.

La PCA se realiza en el contexto de conversaciones íntimas y privadas sobre los deseos y necesidades que se presentan con relación a la condición vital y de salud de la persona. Es por ello que es muy importante elegir el/ los momentos/s y el ambiente adecuado donde llevar a cabo los diálogos con la persona y su familia y poder abordar, con tranquilidad, aquellos aspectos que hay o habrá que tener en cuenta para la toma de decisión y el cuidado en situaciones de salud más frágiles y en fase de enfermedad avanzada.

Por este motivo es preferible que los profesionales sanitarios eviten, excepto cuando es solicitado por la propia persona o su familiar, iniciar la planificación durante las fases agudas y críticas de enfermedad donde se puede presentar un mayor estrés emocional que puede dificultar la toma de decisión racional.

¿Quiénes son los profesionales que facilitan y acompañan en la planificación?



La PCA es facilitada por los/as profesionales del equipo sanitario, siendo el/la médico el profesional responsable de acompañar en el proceso junto con la enfermera y la psicóloga y aquellos profesionales en los cuales la persona tiene confianza y conocen su historia de vida como su profesional de referencia, la trabajadora social. La participación de los diferentes perfiles puede variar según los aspectos del cuidado y de las tomas de decisiones que se van tratando.

Es importante capacitarnos para poder mantener las conversaciones para abordar la PCA y, a su vez, que tengamos los mecanismos para coordinarnos y compartir la información entre los profesionales que acompañamos a la persona de forma eficaz.



Procedimiento PCA

Antes de iniciar una planificación anticipada y compartida de la atención es importante explorar la necesidad de apoyos que puede precisar la persona respecto a la toma de decisiones, la voluntad y deseo de enfrentarse a conversaciones sobre los diferentes escenarios vitales que se pueden presentar a lo largo de su vida y el impacto que determinada conversación puede tener en su estado emocional.

Consultar ANEXO 1: Breve evaluación psicológica previa a la PCA.

Elementos clave de la metodología

1

El proceso de PCA se va desarrollando a lo largo de conversaciones que inicialmente se basan en conocer los aspectos relevantes y significativos de la biografía de la persona, así como sus valores y creencias personales. Estos aspectos se pueden conocer también desde la información y conversaciones que otros profesionales, como la trabajadora social y el profesional de referencia mantienen con la propia persona en los diversos momentos de la vida en el centro y que quedan registrados en su historia de vida y la valoración de hábitos, preferencias y expectativas.

2

En las conversaciones que llevan a cabo los responsables del PCA es prioritario profundizar los aspectos de cuidados, de atención sanitaria y de acompañamiento más importantes que la persona o su familia quieren que se tengan en cuenta a lo largo del proceso de cuidados y atención sanitaria según los diferentes escenarios que se presentan cuando se sufren enfermedades crónicas, especialmente en situación avanzada de enfermedad y en el final de la vida. Estas conversaciones serán la base de la elaboración del documento de PCA que queda registrado en el plan de cuidados compartido de la persona.

3

El proceso de planificación compartida genera un documento vivo y abierto, que queda integrado en los planes de cuidados de la persona, pudiéndose modificar siempre que se desea y según las necesidades de las diferentes situaciones vitales y de salud[1]. Forma parte de la historia clínica y vincula a las profesionales que atienden a la persona. Según la voluntad y deseo de la persona, la PCA ayudará en la elaboración o revisión del documento de voluntades anticipadas, que queda registrado en el Registro de voluntades anticipadas del sistema de salud.

4

Es un aspecto clave del documento de PCA designar a la/s persona/s de confianza para que ejerzan como representante/s. Las personas representantes ejercen como interlocutores válidos en el caso de que la persona no pueda en ese momento, comprender y tomar la decisión necesaria, tras haberse articulado todas las medidas de accesibilidad posibles para respetar siempre su nivel mínimo de participación. Las personas designadas como representantes o de apoyo a la toma de decisiones, en este caso, ayudarán al equipo profesional a tomar la decisión, respetando los valores y deseos de la persona que representan.











[1] En el seguimiento del plan de atención y vida de la persona se incluirá la revisión de la PCA.



PCA: Áreas a explorar en la entrevista semiestructurada

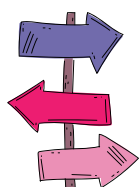
La entrevista semiestructurada ([ANEXO 2](#)) se puede llevar a cabo en distintos momentos (los más adecuados, en un ambiente tranquilo, evitando realizarla en los momentos críticos de mayor estrés emocional). Los profesionales implicados pueden ser diferentes, según los aspectos a explorar, aunque la información relevante estará en un único documento de PCA. Se deberán garantizar los apoyos que posibiliten que las dificultades de comunicación de la persona no limiten su participación en este proceso.

La información más relevante que tenemos que explorar tiene que seguir una “guía estructurada” de argumentos que ayuden y sustenten la toma de decisión en la planificación compartida. Estos son los aspectos a explorar en las conversaciones y que quedan registrados en el documento de PCA :

-  Qué es importante en mi vida. Cuáles son mis valores: amistad, familia, relaciones sociales, participación social, intimidad, libertad, independencia, autonomía en las decisiones, espiritualidad, creencia, religión, etc.
-  Quién forma mi red de apoyo (social /relacional). Mis personas significativas. Las personas que me representan y que pueden participar conmigo en la toma de decisiones.
-  Qué ha marcado mi vida (para bien y para mal). Cuáles han sido los hechos relevantes que han afectado a mi calidad de vida (perdidas, enfermedades, etc.).
-  Cuál es mi vivencia en torno a las enfermedades /dependencias de otros..
-  Qué quiero saber de mi problema de salud: si quiero conocer todo en relación a mi problemas de salud y participar en la toma de decisiones. Cuánta información quiero recibir.
-  Cómo quiero ser informado: a solas, quiero que me acompañe alguien allegado.
-  Impacto de la dependencia/enfermedad en la vida diaria y en general (calidad de vida perdida).
-  Miedos y preocupaciones en relación a final de vida.
-  Mis decisiones respecto al Grado de intervención terapéutica (NIT) **VER ANEXO 3** según pronóstico: limitación esfuerzo terapéutico, rechazo tratamiento, qué tratamiento desea recibir, cuál no desea (RCP, ingreso hospitalario, pruebas diagnósticas, terapia activa, alimentación /hidratación).
-  Mis decisiones en relación a la Atención al Final de vida
 - Toma de decisiones en relación al cuidado y medidas de confort al final de la vida, como la sedación paliativa / sedación terminal.
 - Lugar de atención al final de la vida.
 - Quién quiero me represente y quién quiero que me acompañe.
 - Aspecto a tener en cuenta tras mi fallecimiento: donación de órganos, otros aspectos que quiero que se tengan en cuenta.



Documentos y recursos de apoyo



Guías

- Planificación anticipada de la atención. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. 2013



Casos prácticos

- Casos prácticos. Junta de Andalucía. 2013



Píldoras formativas

- Videos de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención. AEPCA. 2023
 - ¿Qué es la Planificación Compartida de la Atención?
 - Beneficios y dificultades de la Planificación Compartida de la Atención.
 - ¿A quién va dirigida la Planificación Compartida de la Atención?
 - ¿Cómo elijo a mi representante en la planificación compartida de la atención?
 - Voluntades Anticipadas.
 - La Planificación Compartida de la Atención no es sólo para el final de la vida.
 - Qué hacer para realizar la planificación compartida de la atención
 - Descubre 5 beneficios psicológicos de la planificación compartida de la atención.



Conversaciones entorno a la Planificación Compartida de la Atención

ANEXO 2



NOMBRE: _____

FECHA: __/__/20__

¿Quién soy?

Mi historia de vida, mi biografía y qué es importante para mí a día de hoy:

Mis valores, mis creencias en relación a pérdidas, enfermedad, discapacidad y dependencia.



*Información derivada también de las conversaciones con otros profesionales: profesional de referencia, trabajadora social, psicóloga, etc.

1. VALORES Y CREENCIAS

Qué es importante en mi vida: Familia, amistades, relaciones sociales, participación social, intimidad, privacidad, libertad, autonomía decisión, religión, espiritualidad...

PREGUNTAS

- ¿Qué es lo que tiene valor en mi vida?
- ¿Qué es más importante para mí en mi vida?

2. HISTORIA DE VIDA: BIOGRAFÍA

Aspectos que han marcado la vida en relación con **pérdidas sufridas**.

PREGUNTAS

- Hechos relevantes que han afectado a mi vida.
- ¿He sufrido pérdidas significativas a lo largo de mi vida?
- ¿He sufrido accidentes y enfermedades importantes que me han marcado?

3. CALIDAD DE VIDA

Explorar la **calidad de vida percibida** y cuáles son sus **preocupaciones respecto al futuro**, a las posibles pérdidas de capacidades y facultades. Impacto de la dependencia/enfermedad en la vida diaria y en general (calidad de vida perdida y que se teme perder).

PREGUNTAS

- ¿Qué me produce bienestar y placer en la vida?
- Frente a la posible dependencia física y/o psíquica: que echo/echaría de menos:
¿Caminar, comer, hablar, pensar, reconocer lugares conocidos, personas queridas, etc.?
- ¿Cuál sería una situación/calidad de vida inaceptable para mí?

4. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Registrado, en trámite, no lo tiene y quiere, no quiere.

- Registrado
- En trámite
- No lo tengo y quiero hacerlo
- No lo quiero

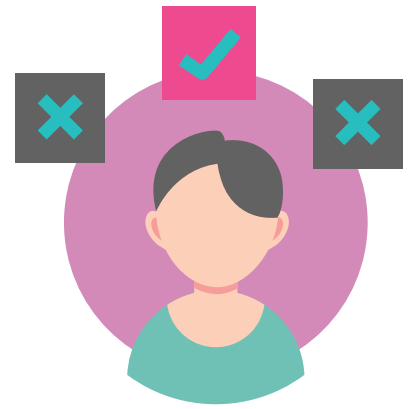
PREGUNTAS

¿Tengo ya redactado, o en trámite el DVA?

¿Qué quiero?

Planificación anticipada y compartida de la atención sanitaria

*Entrevista semiestructurada profesional sanitario.



1. LAS/LOS REPRESENTANTES/REFERENTES EN LA VIDA

Personas que me representan y que pueden participar conmigo en la **toma de decisiones respecto a mi salud**.

PREGUNTAS

¿Quién me representa?

¿Quién cree que mejor puede representarle en la toma de decisiones respecto a problemas de salud?

¿Quién quiere que le acompañe en proceso de la enfermedad?

2. CONOCIMIENTO DE LA PROPIA SITUACIÓN DE SALUD

Explorar el grado de **conocimiento de propio problema** de salud / su proceso patológico actual.

PREGUNTAS



¿Cómo percibo mi estado de salud y qué sé de mi estado de salud?

¿Cómo considera su estado de salud?

¿Cuánto quiere saber de cómo puede evolucionar su estado de salud?

¿Cómo quiere ser informado?

3. PARTICIPACIÓN: GRADO DE PARTICIPACIÓN DESEADA EN LA TOMA DE DECISIONES

Explorar su deseo / necesidad de **conocer todo respecto a sus problemas de salud** y de participación en la **toma de decisión** que afectan su salud.

PREGUNTAS



Quiero participar en la toma de decisiones respecto a mi salud.

¿Quiere participar en la toma de decisiones que concierne su salud?

¿Prefiere contar en ese momento con la presencia también de otra persona (que nos indique) en el momento de tomas de decisiones?

4. VOLUNTADES ANTICIPADAS EN RELACIÓN A LA EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO



Deseo que se me aplique la Eutanasia si me encuentro en determinadas circunstancias y quiero realizar DVA.

Según el momento en el cuál se desarrolla la conversación si se detecta o expresa la voluntad de eutanasia.

5. TOMA DE DECISIÓN RESPECTO A NIVEL INTERVENCIÓN SANITARIA

Según el momento en el cual se realiza la entrevista (según situación de salud y complejidad) plantear escenarios de enfermedad y de posibles complicaciones para conocer sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos.

PREGUNTAS

- ¿Cómo quiero que se me preste atención sanitaria?
- Si mi estado de salud cambia/empeora, ¿qué quiero/qué no quiero?... (toma de decisiones anticipadas) VER ANEXO 3

6. TOMA DE DECISIÓN RESPECTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

- Tras mi fallecimiento, quiero donar mis órganos

7. ELECCIÓN DEL LUGAR DONDE QUIERE SE LE PRESTEN CUIDADOS AL FINAL DE VIDA

Domicilio, residencia, hospital.

PREGUNTAS

¿Dónde quiero/prefiero que se me atienda al final de vida?

8. IMPLICACIÓN Y PARTICIPACIÓN DE FAMILIA Y REFERENTES EN FINAL DE VIDA

Comunicación con la persona y su/s representante/s **para repasar sus valores y preferencias**, aclarar los objetivos de la PCA y del papel de cada interviniente en el proceso

PREGUNTAS

¿Quién quiero que me acompañe en situación avanzada de enfermedad-final de vida?

9. EXPLORAR DESEO/NECESIDAD DE REDACTAR

DVA **Registro** legal de atención al final de vida y **Asignación** de representante.



MI DVA



¿Quién quiero que sea mi representante para mi DVA?

¿Cómo quiero?

Mi final de vida.

Mis deseos para los últimos días.



1. DECISIONES VITALES

- ¿Qué quiero que se tenga en cuenta cuando llegue el final, en mis últimos días?
- ¿Qué detalles son importantes para mí?
- Mis asuntos pendientes: mi casa, mis amigos, mi familia, mi mascota...

matia
vivir con sentido